

Le numérique au service de Nathalie, aidante naturelle

2019

Nathalie est séparée de son conjoint et est mère de deux enfants. Son frère habitant à Vancouver, elle est seule pour s'occuper de sa mère, Madeleine, qui a 80 ans. Elle travaille à temps plein comme graphiste dans une agence Web. Depuis quelque temps, Nathalie remarque que sa mère semble de plus en plus confuse : celle-ci égare plusieurs objets dans son appartement et elle oublie des dates d'anniversaire, des numéros de téléphone ou encore son NIP d'institution financière, qu'elle utilise depuis plusieurs années.

Le médecin de famille de Madeleine soupçonne une perte cognitive et une perte de l'audition. Il recommande la prise d'un rendez-vous avec un spécialiste ainsi qu'un accompagnement par les services sociaux. À l'issue de ces rendez-vous, Madeleine se voit confirmer un début d'alzheimer.

En tant qu'aidante naturelle, Nathalie doit entreprendre une série de démarches afin d'être reconnue légalement comme tiers. Dans tout ce qu'elle doit gérer pour sa mère, elle vit beaucoup d'attente, d'incertitude et de complexité. Elle doit transmettre les mêmes informations aux différentes instances gouvernementales. Elle a du mal à obtenir toutes les informations relatives aux soins, aux médicaments et aux services d'aide auxquels Madeleine aura droit. Nathalie traîne avec elle un dossier papier, dans une chemise qu'elle s'assure de maintenir à jour.

En plus de s'absenter souvent du travail pour accompagner Madeleine à ses nombreuses consultations, Nathalie passe plusieurs heures au téléphone, de jour, afin d'obtenir les rendez-vous et l'aide nécessaires, sans parler de tous les formulaires, pièces justificatives et factures qu'elle doit transmettre. Elle sait également que, tôt ou tard, sa mère devra être hébergée chez une ressource intermédiaire, puis dans un CHSLD, mais elle ne sait pas comment s'y préparer.

Aussitôt l'alzheimer de Madeleine connu, un plan de soin est proposé. Avec le consentement de Madeleine, le médecin inscrit son diagnostic au dossier en ligne, en indiquant que Nathalie agira maintenant pour elle à titre d'aidante naturelle. Avec Carnet santé Québec, Nathalie a accès au dossier de santé complet de sa mère ainsi qu'au plan de soin établi avec le médecin. Cela facilite ses démarches et lui permet de fournir ses informations et sa documentation une seule fois, en plus d'éliminer son dossier papier, en attendant d'être reconnue officiellement comme tiers.

Elle reçoit, entre autres et de façon proactive, des informations pertinentes et vulgarisées relativement au diagnostic d'alzheimer, des propositions de services adaptés, des plages de rendez-vous en cohérence avec le parcours de santé de Madeleine, ainsi qu'une confirmation de la disponibilité des médicaments de sa mère à la pharmacie où elle se les procure habituellement. Elle est enfin informée sur l'état d'avancement de ses demandes et sur les prochaines étapes qui se présenteront à elle dans le suivi de santé de Madeleine. Tous les acteurs impliqués auprès de Madeleine ont accès aux mêmes informations en temps réel et ont la possibilité de rétroagir avec Nathalie en continu.

2023